

Une Belle Balade pour une Belle Cause

C'est avec un succès inimaginable que cette année encore, notre association a participé à la marche des maladies rares. Nous n'étions pas moins d'une dizaine de personnes, de l'association à représenter cette maladie Moya Moya. Malgré l'hommage rendu à Johnny Halliday, l'alliance des maladies rares à maintenu cette manifestation.

En tout, il était annoncé, environ 1500 à 2000 personnes qui ont marché cette année dans les rues de Paris.

Voici quelques photos que nous avons prises en ce samedi après-midi.

Tout a commencé par l'arrivée au pied de la Tour Eiffel, lieu du rendez-vous pour le départ de cette marche. Une fois la pancarte de notre maladie récupérée, les personnes qui sont venues défiler sont arrivées. Le camion de l'animation en préparation avant le départ de la marche. Durant la marche, nous avons pu constater d'autres animations pour le téléthon (comme le défi des pompiers comme Oloron Ste Marie => Paris). Pour finir, la Tour Eiffel de nuit.

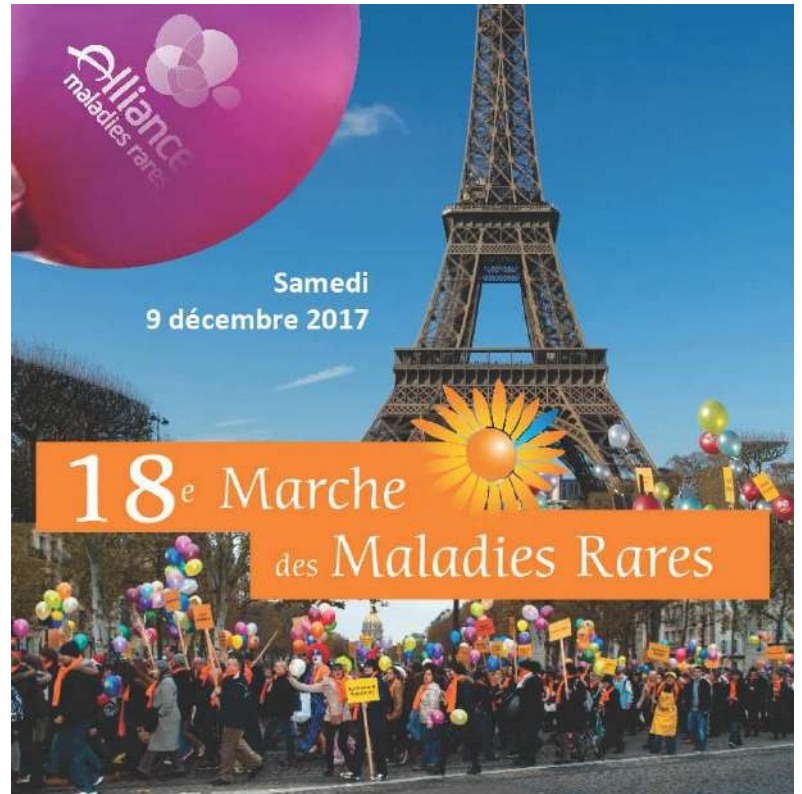
Le soleil était au rendez-vous presque tout au long du parcours. A l'arrivée de la marche, nous étions conviés autour d'une collation avec des animations à l'hôtel Pullman près de la tour Eiffel.

Vous retrouverez l'ensemble des photos prises sur Facebook.

Je tiens à remercier tous les participants de cette marche : Brigitte, Ninon, Marine (amie de Ninon), Elise (mon ancienne collègue), Benoit, Valentin, l'oncle et son ami et Mathieu (mon collègue).

J'espère que nous serons encore plus nombreux l'année prochaine pour représenter cette belle association avec des membres du CA formidables.

Frédéric Deverly



Ci-dessus l'affiche pour la 18e marche des maladies rares organisée par l'Alliance des maladies rares.

Des sites amis et intéressants pour tous

[Orphanet](http://www.orphanet-france.fr) - [CERVCO](http://www.cervco.fr) - [CR AVC de l'enfant](http://www.chu-st-etienne.fr/avcpediatric) - [Fondation Groupama pour la Santé](http://www.fondation-groupama.com) - [ATMM](http://www.tanguy-moya-moya.org)



